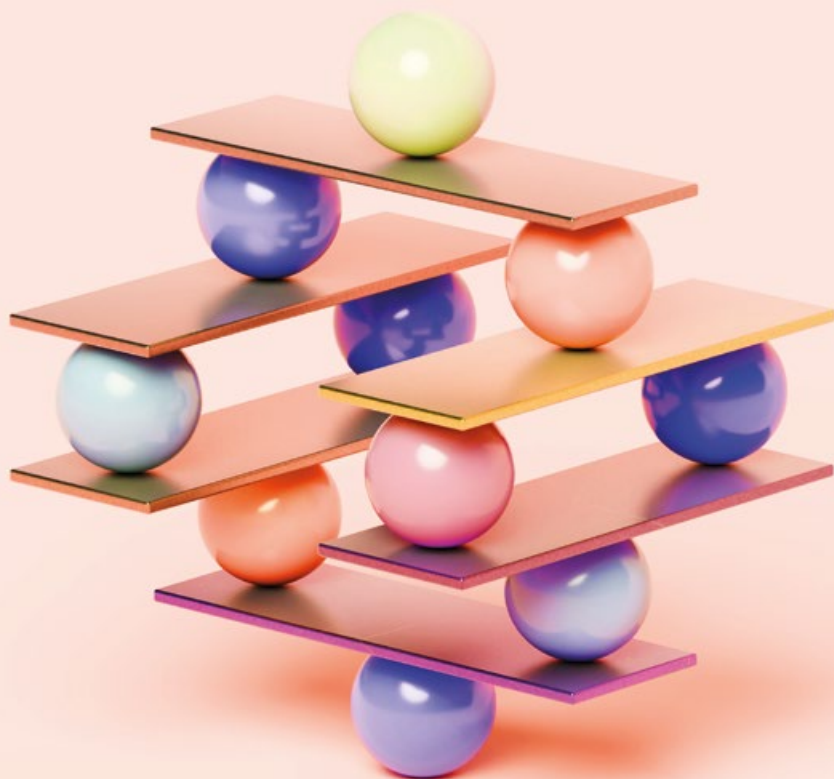




#06

SMA Kompakt
Mentale Stärke
und Netzwerk

LEBEN MIT SMA IST KEINE „EINZEL- LEISTUNG“

Die Diagnose Spinale Muskelatrophie (SMA) betrifft vordergründig den Körper einer einzelnen Person. Doch die Auswirkungen spürt nicht nur der Mensch mit SMA, sondern auch ihr gesamtes Umfeld: Familie, Partnerin oder Partner, Freundeskreis, Assistenzkräfte und Behandlungsteams – sie alle bilden ein System. Vielleicht kennst Du das Gefühl, dass sich alles nur um Defizite oder das Körperliche dreht. In diesem SMA Kompakt möchten wir den Blickwinkel ändern, indem wir die Beziehungen und Wechselwirkungen zwischen Dir und Deinem Umfeld betrachten.

Denn: Geht es dem Umfeld gut, geht es oft auch Dir besser – und umgekehrt.

WAS IST EIN SYSTEM?

Stell Dir ein Mobile vor, das aus vielen einzelnen Teilen besteht, die über Fäden miteinander verbunden sind.

Alles hängt zusammen: Wenn Du an einem einzigen Teil des Mobiles ziehst, bewegen sich alle anderen Teile dieses Systems automatisch mit.

Dynamik: Ein System ist nie starr. Es ist ständig in Bewegung. Veränderungen bei einem Familienmitglied (z. B. durch Stress oder Freude) haben Auswirkungen auf alle anderen.

Was bedeutet das für Dich?

Du bist Teil eines Ganzen, Deine Erkrankung existiert nicht isoliert. Das nimmt Last von Deinen Schultern, denn Du musst nicht alles allein tragen. Aber es bedeutet auch: Die psychische Gesundheit Deiner Angehörigen ist genauso wichtig wie Deine eigene.



Betrachte Dein Umfeld wie ein Team. Gute Kommunikation ist der Schlüssel, damit es im Gleichgewicht bleibt.

RESILIENZ – WIDERSTANDS- KRAFT IM ALLTAG

Resilienz (psychische Widerstandskraft) ist wie ein seelisches Immunsystem. Sie hilft Dir, schwierige Situationen zu meistern. Hier sind vier Bausteine für Deine psychische Stärke:

1. Selbstwirksamkeit & Kontrolle

Auch wenn SMA Dir körperliche Grenzen setzt, kannst Du psychisch die Kontrolle behalten. Richte den Fokus darauf, was Du aktiv gestalten kannst.

2. Netzwerke aufbauen

Ein stabiles Netzwerk aus Freundeskreis, Familie und Assistenz ist eine der größten Ressourcen.

3. Kraft tanken

Finde Deine persönlichen Energiequellen: Was bereitet Dir Freude? Ist es Musik, Gaming, gute Gespräche oder Natur? Plane diese Momente fest in Deinen Alltag ein.

4. Reframing (Umdeuten)

Versuche, Situationen einen neuen Rahmen zu geben. Statt: „Ich brauche Hilfe, das ist schwach.“ Reframe: „Ich organisiere mir Support, damit ich mein Leben so leben kann, wie ich will. Das ist anagement-Kompetenz.“



Hier findest Du
mehr zum Thema
Resilienz.

MEHR ALS NUR EINE DIAGNOSE

Die Diagnose SMA ist ein Teil von Dir, aber sie ist nicht alles, was Dich ausmacht. Im **Diversitätsdiskurs**, d. h. in gesellschaftlichen Debatten über Vielfalt und Zugehörigkeit, wird Behinderung als ein Merkmal neben vielen anderen gesehen – genau wie Deine Haarfarbe, Dein Geschlecht oder Deine Herkunft.

Medizinisches vs. soziales Modell

- Im medizinischen Modell wird oft das Defizit gesehen.
- Im sozialen Modell wird gefragt: Wo werden Betroffene durch Barrieren in der Umwelt behindert?

Du hast das Recht, Dich nicht nur als Patientin oder Patient zu sehen, sondern als Mensch mit vielen Facetten, Talenten und Eigenschaften. Ein gesundes Selbstbewusstsein entsteht, wenn Du die SMA als einen Teil Deines Lebens integrierst, ohne dass sie alles überschattet.

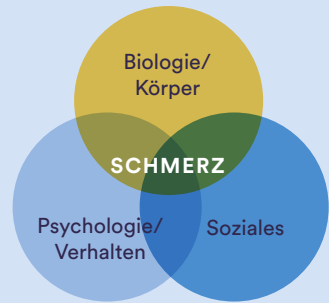
BIO-PSYCHO-SOZIALES MODELL

In der Medizin wird oft nur auf den Körper geschaut. Doch Gesundheit ist viel mehr. Das Bio-Psycho-Soziale Modell zeigt, wie alles zusammenhängt:

Biologisch (Körper): Genetik, Muskelkraft, Infektanfälligkeit, Medikamente

Psychologisch (Seele): Gefühle, Ängste, Motivation, Kontrollgefühl, Lebensfreude

Sozial (Umfeld): Familie, Freundeskreis, Assistenz, Teilhabe, Arbeit/Schule



Beispiel: Wenn Du durch eine Therapie mehr Energie hast, traust Du Dich eher, Freundinnen und Freunde zu treffen. Das Treffen macht Dir Spaß und hebt Deine Laune, was Dir wiederum Kraft gibt.

SALUTOGENESE – WAS HÄLT DICH GESUND?

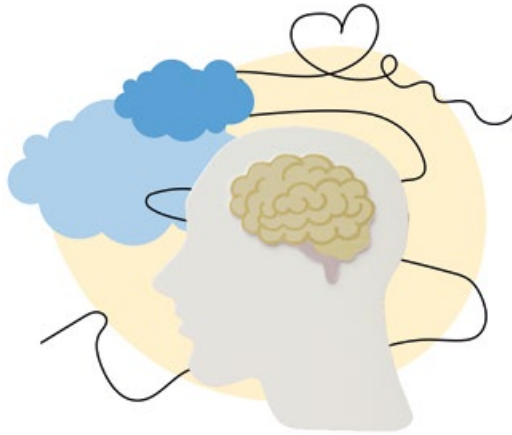
Oft konzentriert sich der Alltag mit SMA auf die Pathogenese. Damit ist der medizinische Blickwinkel auf die Entwicklung einer Erkrankung gemeint, also die Frage, wie gesundheitliche Probleme entstehen. Das ist vergleichbar mit einer Fehlersuche.

Salutogenese hingegen beschreibt, was die Gesundheit stärkt und erhält. Der Fokus richtet sich auf die Frage: Wie entsteht Gesundheit? Was läuft gut? Das ist vergleichbar mit einer

Schatzsuche. Statt nur Probleme zu wälzen, geht es darum, Ressourcen zu entdecken.

Fragen für Deine Schatzssuche

- Was hat heute gut funktioniert?
- Welche Menschen geben mir Energie?
- Welche Hilfsmittel ermöglichen mir Freiheit?
- Wo erlebe ich Momente der Freude – völlig unabhängig von SMA?



„Kein Mensch ist eine
Insel, jeder ist Teil eines
Kontinents.“ – John Donne

**Du möchtest mehr spannende Informationen
rund um das Thema SMA erfahren?**



Besuche unsere Webseite www.facesma.de



Lass uns ein Like auf Facebook da [@Leben.mit.SMA](https://www.facebook.com/Leben.mit.SMA)



Folge uns auf Instagram [@lebenmitsma](https://www.instagram.com/lebenmitsma)



Roche Pharma AG
Patient Partnership Neurodegenerative &
Seltene Erkrankungen
Emil-Barell-Straße 1
79639 Grenzach-Wyhlen, Deutschland

www.roche.de

© 2026

Getty Images:Titelbild © J Studiost; S.3-4 © JOY PAN

Quellen:

Inhalte basieren auf dem Vortrag „Du bist nicht alleine krank – SMA aus systemischer Perspektive“ von P. N. Schmid & A. D’Ettoire (SMA Community Day). | Antonovsky, A. Health, stress and coping. New perspectives on mental and physical well-being. 1979; 12-37 | Antonovsky, A. Unraveling the mystery of health : How people manage stress and stay well. 1987 | Engel, G L. American Journal of Psychiatry. 1980; 137(5):535-544 | Haydon-Laurelut, M et al. Human Systems: The Journal of Therapy, Consultation and Training. 2013; 24(1):146-158 | Morison, J E. et al. Child and Adolescent Mental Health. 2003; 8(3):125-130 | Schiffer, E. Wie Gesundheit entsteht: Salutogenese: Schatzsuche statt Fehlerfahndung. 2001 | Schlippe, A. von & Schweitzer, J. Lehrbuch der systemischen Therapie und Beratung I: Das Grundlagenwissen. 2016